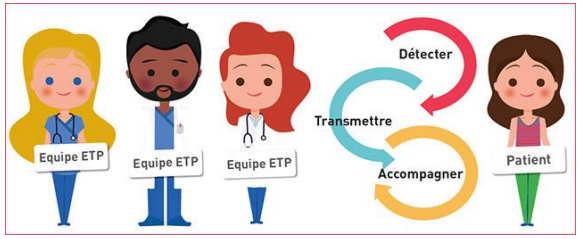
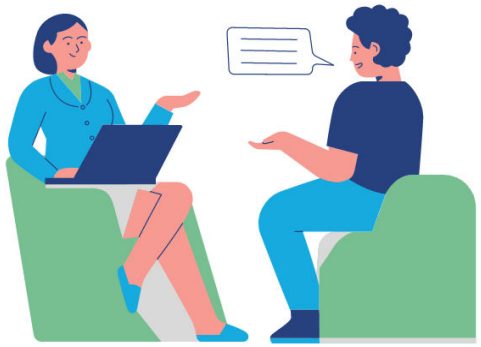
Pourquoi ce programme ?

La myasthénie impacte la vie au quotidien par ses diverses manifestations.



Comprendre cette maladie neuromusculaire, pouvoir l'expliquer à ses proches, s'adapter à la fatigue, connaître ses traitements, faire valoir ses droits… s'apparente à un apprentissage.

C'est pourquoi l'équipe du Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires du CHU d'Angers, en lien avec l'AFM-Téléthon Pays de la Loire, a élaboré un programme d'éducation thérapeutique en soutien aux personnes atteintes et aux aidants.



Contact

Centre de Référence
des Maladies Neuromusculaires

Gwénaëlle Papillon
Infirmière coordinatrice

gwenaelle.papillon@chu-angers.fr

Tél. 02 41 35 78 94

Centre Hospitalier Universitaire d'Angers
4 rue Larrey - 49933 Angers Cedex 9
www.chu-angers.fr

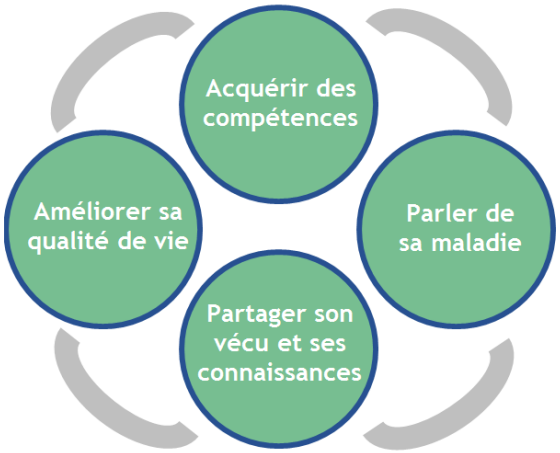
Direction de la communication CHU Angers - 09/21 - © Freepik

Programme d'Éducation Thérapeutique

Bien vivre avec une myasthénie

Je participe à un programme d'éducation thérapeutique et ma maladie est plus légère à porter

L’éducation thérapeutique



Qu’est-ce que c’est ?

Ce sont des ateliers collectifs ou individuels pour aider les personnes à acquérir de nouvelles connaissances et compétences sur leur maladie. Le but est d’améliorer le quotidien et la qualité de vie. Ces ateliers sont animés par différents professionnels, tous formés à l’éducation thérapeutique.

La prise en charge :

L’accès à ce programme est gratuit. Les frais de transport éventuels resteront cependant à la charge du patient.

L’équipe du programme

- Neurologue
- Infirmière
- Psychologue
- Directrice du service régional AFM-Téléthon Pays de la Loire
- Référents parcours de santé AFM-Téléthon Pays de la Loire

Qu’est-ce que je fais ?

Un professionnel me propose le programme.

Je commence par un entretien individuel pour que l’équipe apprenne à me connaître.
A l’issue de cet entretien, en fonction de mes besoins, je choisis avec l’équipe les ateliers auxquels je souhaite participer.

A la fin du programme, je fais le point avec un professionnel à l’occasion d’un temps individuel de synthèse.

Les ateliers ont lieu au CHU d’Angers.

Les domaines abordés

Pour ce programme dédié à la myasthénie, il existe **4 ateliers collectifs** d’1h45, à 15 jours d’intervalle :

- Mieux connaître la myasthénie
- Fatigue : où en sont mes batteries ?
- La myasthénie et les casse-têtes administratifs
- Vivre avec la myasthénie, parlons-en !

Il s'agit de se retrouver en groupe avec des personnes concernées par cette maladie pour échanger ensemble, poser vos questions, exprimer votre expérience.

